

Sikshän sitä jaksaakin hoitaa niin pitkälle

Dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden vaimojen haastattelupuheen analyysi

TAPIO KIRSI

Johdanto

Ikääntymistutkijoiden sanastoon on viime vuosina kotiutunut onnistuneen vanhenemisen käsite. Onnistuneimmin vanhenevat suomalaiset elävät terveinä yli 90-vuotiaiksi ”tervaskannoiksi” (Hervonen & al. 1996) asti. Kuvia onnistuneesti vanhenneista ihmisistä näkee yksilöllisten eläke-vakuutusten ja vitaalisuutta lupaavien terveys-tuotteiden mainoksissa (Lumme-Sandt 2002, 138). Kaikki eivät ole yhtä onnekkaita. Mainos-kuvien hyvinvointiin seniorikansalaisiin verrattuna lehtien ja television asiaohjelmien kuvat demen-tiapotilaista ja heidän hoitajistaan kertovat pi-kemminkin ”epäonnistuneesta” vanhenemisestä.

Dementiaan sairastuvien määrää lisäävät väes-tön eliniän piteneminen ja lääketieteen diagnos-tiikan kehittyminen, jonka ansiosta ikääntynei-den muistihäiriöt kyetään aiempaa varhaisem-massa vaiheessa tunnistamaan dementiaa aiheut-tavien sairauksien oireiksi. Taudin etenemistä hi-dastavan lääkehoidon kehittymisestä huolimatta dementia on edelleen useimmiten parantumaton, kuolemaan johtava oireyhtymä. (Erkinjuntti & Koivisto 2001, 52.) Samanaikaisesti kun demen-tiapotilaiden määrän on ennakoitu väestön ikära-kenteen vanhetessa lähivuosikymmeninä kasva-van (Viramo & Sulkava 2001, 22–24), on julki-nessa terveydenhuollossa tavoitteeksi asetettu pit-käaikaissairaiden vanhusten laitoshoidon vähen-täminen. Laitoshoitopaikkojen riittäminen vain vaikeimmin dementoituneille potilaille on nostan-ut poliittisten päätöksentekijöiden ja terveyden-huollon viranomaisten huomion kohteeksi poti-laan omaisten voimavarat. Kyetäkseen hoitamaan

dementoituneita läheisiään monet omaisista tar-vitsevat kotihoitoa tukevia palveluita. Omaisten jaksamisen ja hoidon tukipalveluiden tarpeen ar-viointin lähtökohtana on omaisten hoitokoke-musta koskeva tutkimustieto.

Dementiapotilaita hoitavien omaisten hoito-kokemuksesta on julkaistu kahden viime vuosi-kymmenen aikana kymmenittäin tutkimuksia. Valtaosa tutkimuksista on tehty Yhdysvalloissa. Amerikkalaisia omaishoitotutkimuksia on hallin-nut psykologinen stress/coping-malli, johon pe-rustuvien tutkimusten lähtöolettamuksena on, et-tä dementiapotilaan hoito sisältää stressille altis-tavia tekijöitä, jotka tuottavat hoitaville omaisille fyysistä ja psyykkistä kuormitusta (mm. Schulz & al. 1995). Hoidon kuormittavuustekijöitä ja omaisten kokemaa hoitotaakkaa erittelevien tut-kimusten tavoitteena on etsiä keinoja, joilla voi-daan parantaa omaisten hyvinvointia ja tukea hoi-tajien jaksamista. Tutkimusten yhteiskuntapoliit-tisena tavoitteena ovat dementiapotilaiden koto-na tapahtuvan hoidon pidentäminen ja potilaiden laitossijoituksen lykkääminen (Montgomery 1999, 397–398).

Kvantitatiivisiin aineistoihin ja analyysimenetelmiin perustuvissa omaishoitotutkimuksissa omaisten sitoutumista dementoituneen perheen-jäsenen hoitoon pidetään useimmiten hoidon it-sestään selvänä lähtökohtana. Feministisessä hoi-vatutkimuksessa hoitamista naisille spesifisenä toi-mintana on kuvattu mm. ”rakkauden työn” (Gra-ham 1983) sekä vastuurationaalisuuden (Nätkin 1986) käsitteiden avulla. Neljäkymmenen ka-nadalaisen naispuolisen omaishoitajan haastatte-luihin perustuvassa tutkimuksessa naiset mainit-

sivat tärkeimmiksi hoitamisen syiksi 1) rakkauden ja perhesiteet, 2) laitoshoitopaikkojen puutteen, 3) auttamishalun, 4) velvollisuudentunteen, 5) hoidettavan päätöksen sekä 6) taloudellisen riippuvuutensa hoidettavasta (Guberman & al. 1992). Dementiapotilaiden puolisoiden kirjoittamia hoitokertomuksia käsittelevissä aiemmissa tutkimuksissani useimmat suomalaiset miestään hoitaneet vaimot perustelivat hoitoon sitoutumistaan velvollisuudella ja halullaan hoitaa dementoitunutta puolisoaan (Kirsi 2000 & 2001).

Tässä artikkelissa tarkastelun kohteena on dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden vaimojen haastattelupuhe. Tarkoituksena on kuvata, miten vaimot kertoivat haastatteluissa hoitamisesta ja miten kuvatut hoitokokemukset sijoituivat osaksi kertojien elämänkokonaisuutta. Hoitokokemuksestaan kirjoittaneiden vaimojen tavoin myös useimmat haastatelluista vaimoista perustelivat hoitoon sitoutumistaan sekä avioliittoon perustuvalla velvollisuudella että puolisoiden keskinäisellä kiintymyksellä ja rakkaudella. Haastattelupuhe toi esiin myös hoitoon sitoutumisen tapojen moninaisuuden. Empiirisen analyysin kohteeksi olen valinnut kuusi haastattelua, jotka tuovat esiin hoitoon sitoutumista koskevan puheen variaation sekä hoitamisen erilaisen paikan suhteessa elettyä elämää ja vanhuusikää koskevia tulevaisuuden odotuksia käsittelevää kerrontaa. Tarkastelun kohteena ovat vaimojen kertomien hoitokokemusten tyypillisimpien piirteiden sijasta valittujen teemojen suhteen merkityksenannon ääripäät. En siis kysy, mikä vaimojen kertomissa hoitokokemuksissa on yhteisesti jaettua tai yleistä, vaan sitä, mikä hoidon kokemisessa ja kokemuksen kuvaamisessa on kulttuurisesti mahdollista.

Lähestymistapa ja menetelmät

Teoksessaan ”The Mosaic of Care” Jaber F. Gubrium (1991) asettaa kvantitatiivisiin aineistoihin ja analyysiin perustuvan hoitotaakka-tutkimussuuntauksen vastakohtaksi laadulliseen aineistoon perustuvan hoitokokemusten sosiaalikonstruktionistisen tulkinnan. Kvantitatiivisissa tutkimuksissa rakentuvaa todellisuuskuvaa Gubrium kutsuu hoitoyhtälöksi (care equation). Hoitoyhtälöä uusintavissa tutkimuksissa hoitoprosessi käsitetään lineaarisiksi jatkumoksi (care continuum), jossa dementiapotilaan sairauden vaikeutuminen lisää hoitavien omaisten hoitotaakkaa,

mikä puolestaan johtaa potilaan sijoittamiseen laitoshoidoon. Gubrium esittämään sosiaalikonstruktionistiseen tulkintaan tukeutuen lähestyn vaimojen kuvaamia hoitokokemuksia moniulotteisena matriisina, hoitamiselle annettujen merkitysten mosaiikkina (the mosaic of care), jossa hoidon kokemista määrittäviksi tekijöiksi nähdään potilaan sairauteen liittyvien vaikeuksien ohella hoidettavan ja hoitajan keskinäinen suhde, keskinäissuhteen historia ja tulevaisuuden odotukset sekä monet muut yksilölliset ja tilannekohtaiset tekijät. Myös sosiaalikonstruktionistisessa tutkimuksessa hoitaminen voidaan tulkita taakaksi, mutta vain silloin, siltä osin ja siinä merkityksessä kuin se puheessa sellaisena tuotetaan.

Hoitokokemusten tulkintaa merkityksenantojen mosaiikkina jäsentää neljä hoitoyhtälön oletuksia kyseenalaistavaa näkökulmaa: 1) Potilaan sairauden tilan, hoidon kokemisen ja laitossijoituksen välinen suhde ei noudata ennalta määrättyä kaavaa; yksi asia ei johda väistämättä toiseen. 2) Kokemuksille annettavat merkitykset eivät ole ”sisäsyntyisiä” ja yksilöllisiä, vaan ihmisten välisessä kielellisessä vuorovaikutuksessa sosiaalisesti rakentuvia ja opittuja. 3) Merkitykset ovat aikaan ja paikkaan tilannekohtaisesti kiinnittyviä. 4) Hoitokokemus ei ole välttämättä negatiivinen tai positiivinen, vaan mikä tahansa kokemuksen aspekteista voidaan tulkita kerronnan kontekstista riippuen sekä negatiiviseksi että positiiviseksi (Gubrium 1991, 53–54).

Lähestyessäni vaimojen kuvaamia hoitokokemuksia merkitysten mosaiikkina en ole kiinnostunut vain siitä, mitä hoitokokemuksesta kerrotaan, vaan myös siitä, miten hoitokokemus kerronnassa rakennetaan. Dementoituneen puolison hoidon kokemisesta voidaan kertoa monenlaisia tarinoita. Kerronnan narratiivisessa tulkinnassa kertova minä ymmärretään kertojasubjektiksi, joka kuvatessaan koettuja elämäntapahtumia tuottaa samalla myös tapahtumat kokeneen kerrotun minän (McAdams 1996, 133). Yksilöiden kuvauksia elämästään voidaan tulkita narratiivisen näkökulman ohella myös paradigmaattisesta näkökulmasta käsin. Kun elämäntapahtumien narratiivinen tulkinta tuottaa tietoa yksittäisten tapahtumien suhteesta toisiin tapahtumiin osana juonen yhteen liittämää kertomuksen kokonaisuutta, tuottaa paradigmaattinen tulkinta tietoa siitä, millainen jokin yksittäinen tapahtuma (tai kokemus; lisäys T. K:n) on liittämällä sen johonkin yleiseen käsitteeseen tai kategoriaan. (Pol-

kinghorne 1996, 82–83). Tässä artikkelissa tarkastelemani vaimojen haastattelupuheen empiirinen analyysi perustuu kerronnan narratiiviseen tulkintaan. Analyysin kohteeksi valitsemieni tapausten pohdinta läheisyysuhteiden muutosta ja ikääntymistä koskevan sosiologisen teoriakeskustelun valossa esityksen lopussa edustaa elämänkokemusten paradigmaattista tulkintaa.

Tutkimusaineisto

Tutkimuksen perusaineiston muodostavat pirkanmaalaisten dementiapotilaan omaishoitajien haastattelut. Tampereen ja sen ympäristökuntien dementiayhdistysten jäsenille syksyllä 1998 lähettämässään kirjeessä Tampereen yliopiston gerontologian professori Antti Hervonen pyysi vastaanottajaa joko kirjoittamaan tai kertomaan haastattelijalle kokemuksistaan dementoituneen läheisensä hoitajana. Haastatteluvaihtoehdon valinneista 72 omaisesta 38 oli potilaan puolisoita¹ ja heistä 25 potilaan vaimoja.

Haastattelijoilla oli käytössään teemarunko, jonka 14 kysymystä koskivat 1) dementiaan sairastuneen läheisen sairauden alkamista ja etenemistä, 2) avun saantia, 3) tutkimuksiin pääsyä, 4) sairauden herättämiä tuntemuksia, 5) hoitamisen kohdattuja vaikeuksia, 6) sukupuolielämässä, 7) alkoholin käytössä ja 8) ystävyyssuhteissa tapahtuneita muutoksia, 9) hoidon tukipalveluiden saatavuutta ja käyttöä, 10) julkisiin sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluihin kohdistuvia toiveita, 11) hoidon voimanhäteitä, 12) hoitajana jaksamista, 13) hoitajan omaa aikaa sekä 14) nykyistä tilannetta ja tulevaisuuden näkymiä. Haastattelut tehtiin syksyn 1998 ja kevään 1999 aikana haastateltavien kodeissa. Haastattelut kestivät runsaasta tunnista kolmeen tuntiin. Nauhoitukset purettiin sanatarkoiksi transkriptioiksi Tampereen yliopiston terveystieteen laitoksella. Vaimojen haastatteluista koostuva osa-aineisto sisältää yhteensä 341 tekstisivua. Haastattelujen keskipituus on 13,6 sivua. Haastatteluista 13 on miespuolisen haastattelijan ja 12 kahden naishaastattelijan tekemiä. Toinen naishaastattelijoista vastasi kahdeksasta ja toinen neljästä haastattelusta.

¹ Tutkimus on osa dementiapotilaiden puolisoitten hoitokokemusta käsittelevää väitöskirjatutkimusta. Tässä artikkelissa en käsittele miesomaishoitajien haastattelupuhetta (ks. (Kirsi & al. 2004).

Pääosa haastatteluun osallistuneista vaimoista oli 65–74-vuotiaita; nuorin oli 57- ja vanhin 84-vuotias. Useimmat kuvatuista puolisoista olivat joitain vuosia kertojia vanhempia. Kolmesta vaimoa kertoi kotona hoidettavasta, viisi laitoshoidossa olevasta ja seitsemän vaimoa kuolleesta puolisoistaan. Puolet haastatteluista mainitsi potilaan sairausdiagnoosin. Mainituin oli väestötasolla 65–70 prosenttia dementiatapauksista aiheuttava Alzheimerin tauti (ks. Viramo & Sulkava 2001, 24–25). Puolison sairaus oli alkanut useimmiten vähitellen pahenevina muistihäiriöinä. Lähes yhtä usein dementoitumisen laukaisi aivoinfarkti tai muu äkillinen sairauskohtaus. Joka neljännen potilaan kohdalla dementoituminen liittyi Parkinsonin tautiin. Valtaosalla puolisoista oli takanaan useita vuosikymmeniä kestänyt avioliitto.

Tässä artikkelissa käsittelemistäni kuudesta haastattelusta nuorin oli 63 ja vanhin 82 vuoden ikäinen. Yhden haastateltavan ikä ei ole tiedossa. Nuorimman haastateltavan puoliso oli kuollut vuosi ennen haastattelua 64-vuotiaana. Iältään vanhimman haastatellun puoliso lähenteli 90:tä ikävuottaan. Kolmesta haastattelusta potilaan ikä ei käy ilmi. Viidessä tapauksessa hoitosuhteen perustana oli nuoruusiässä solmittu, elinikäinen avioliitto. Yksi kertojista oli ensimmäisen miehensä kuoleman jälkeen solminut avioliiton kuvaamansa puolison kanssa vajaat neljä vuotta aikaisemmin. Kuvatuista potilaista kaksi oli kotihoidossa ja yksi pysyvissä laitoshoidossa. Kolme vaimoa kertoi kuolleesta puolisoistaan. Kaksi potilasta sairasti tai oli sairastanut Alzheimerin tautia. Yhdessä tapauksessa puolison pitkään sairastama Parkinsonin tauti oli kehittynyt dementiaiksi. Kahdessa tapauksessa dementoitumisen laukaisi syltään epämääräiseksi jäänyt sairauskohtaus. Molemmilla potilailla ilmeni dementian lisäksi myös mielenterveydellisiä häiriöitä. Puhetta hoitoon sitoutumisesta ja hoitamisen paikasta osana kertojan elämänyhteyttä virittivät etenkin potilaan sairauden herättämiin tuntemuksiin, hoidon voimanhäteisiin ja hoitajana jaksamiseen liittyvät kysymykset.

Tapausanalyysi

Tapauskuvauksissa ja aineistolainauksissa haastateltujen ja muiden kerronnassa mainittujen henkilöiden nimet sekä muut tapausten tunnistetiedot on muutettu tai poistettu. Tapausten otsi-

kointi aakkosjärjestyssä noudattavien nimien mukaan mahdollistaa viittaamisen kertojiin ilman tapausten erillistä indeksointia. Kuudesta haastattelusta neljä on mieshaastattelijan (MH) ja kaksi toisen naishaastattelijan (NH1) tekemiä.

Anja

Haastattelun aluksi haastattelijat kysyivät haastateltavien ja potilaiden ikää, ammatteja ja perhesuhteita. Haastattelun aloituksessa ei ole kysymys vain taustatietojen keräämisestä, vaan myös suotuisan haastatteluilmapiiriin virittämisestä. Mieshaastattelijalla oli tapana esittää kohtelias huomio naispuolisten haastateltavien iästä:

MH: Kysyisin ihan tähän alkuun taustatietoja. Saanko kysyä, kuinka vanha sä olet?

A: Minä joo, mä tota 50 ... eiku 70 täyrtän kesällä ...

MH: Oho, ei uskois, näytät paljon nuoremmalta kyllä!

A: Älä mittään, eilen just silmälääkäri sanoi, että kaikia kasvaa silmiin (naurua), että vanhuus tullee.

Vastauksessaan haastattelijan kysymykseen Anja vihjaa kokevansa itsensä ikaistään nuoremaksi. Haastattelijan kohteliaan palautteen kommentointi tuo esiin Anjan huumorintajun. Anjan kertomista elämäntapahtumista on huumori kuitenkin kaukana. Anjan puolisoilla todettiin runsaat 20 vuotta sitten Parkinsonin tauti. Perheen ainoan lapsen kuoleman syöpään joitain vuosia sitten Anja arvelee olleen osasyynä puolison Parkinsonin taudin kehittymiseen dementiaksi. Anja selvisi poikansa kuoleman ja miehensä dementoitumisen tuottamista järkytyksistä puhumalla asioista tuttavilleen ja jopa ventovieraille ihmisille. Eläkkeelle jäätyään Anja on omistautunut puolisonsa hoitamiseksi. Runsaan vuoden ajan mies on ollut sairaalan dementiaosastolla vuorohoidossa.

Haastattelun kuluessa Anja on antanut ymmärtää puolisoiden välisen suhteen säilyneen puolison sairaudesta huolimatta läheisenä. Haastattelun lopussa haastattelijat tekee asiaa täsmäntävän kysymyksen ja esittää suhteen kiinteyttä koskevan tulkinnan, jonka Anja omasta puolestaan vahvistaa:

MH: Teidän suhteenne tähän?

A: Ai niin, että meillä on ollut hyvä suhde? ...

MH: Niin?

A: Niin, niin on ollu.

MH: Se on ollu hirveen kiinteä?

A: Niin on ollu. Eikä siinä, eikä me oo koskaan riidellyt eikä meillä oo tarvinnu haukkua eikä heitellä asioita eikä muuta. Että se on niin hyväluontoinen, hiljainen hämäläinen.

MH: Se on jännää, et kaks niiku ... (Anja on aiemmin kertonut olevansa kotoisin Itä-Suomesta)

A: Erilaista, joo-o! Joo, ja sikshän sitä niinku mielellään kato jaksaa hoitaakin niin pitkälle, kun vaan oma terveys kestää. Kun se on ollu niin hyvä elämäntähtä. Että jos se ois ollu joku huonompi retale kuule, niin ... (naurua) ... Mää oisin varmalla jo nostanu niskasta ulos (nauraa)

Haastattelussa Anja luonnehtii hoitamaansa puolisoa tietynlaisena ihmisenä ja aviomiehenä. Anjalle puolison tietynlaisuus on hoitoon sitoutumisen keskeinen lähde. Lauseellaan ”sikshän sitä niinku mielellään jaksaa hoitaakin niin pitkälle” Anja ei viittaa niinkään fyysiseen kuin henkiseen jaksamiseensa – hoitohaluunsa. Anjan kerronnassa puolisoita yhdistää ”meiksi” keskinäiseen tunnesiteeseen perustuva parisuhde.

Eeva

Eeva on entinen tehdastyöläinen, joka on eläkkeelle jäätyään hoitanut kymmenen vuotta dementoitunutta puolisoaan. Pariskunnalla on takanaan lähes 60 vuoden yhteinen elämäntaival. Useimmat perheen kuudesta lapsesta asuvat perheineen paikkakunnalla tai lähikunnissa. Puolison sairaus alkoi äkillisellä sekavuuskohtauksella. Lapset olivat huomanneet jo ennen kohtausta ”isällä vippaavan aika pahasti”. Eeva itse ei tullut kiinnittäneeksi huomiota oikukkaan miehensä käyttäytymisen muutoksiin. Kohtauksen jälkeen lääkärit ehdottivat potilaan sijoittamista pysyvään laitoshoitoon, mutta Eeva halusi hoitaa miestään itse. Sopivan lääkityksen löytyminen ja muutto palvelutaloon ovat mahdollistaneet Eevalle puolison hoitamisen kotona.

Haastattelijan kysymykseen, miten tuttavapiiri ja muut ihmiset ovat suhtautuneet Eevaan omaishoitajana, Eeva vastaa:

E: Oikein hyvin, mutta säälii täälläkin, niin ja täällä nimenomaan. Kun me tultiin tänne (palvelutaloon) ja oltiin oltu täällä puoli vuotta tai enempi, noi ravintolan työt tuli mulle sanoo, että sinä et saa rääkätä itseesi ton ihmisen takia noin. Täällä kaikki sanoo, että se on ylenpalttista se passaaminen, mitä minä teen tuon kanssa.

MH: Mitä mieltä sä itte oot, kun ne sanoo silleen?

E: No minä kun en voi olla, että minä viimeisillä voimillakin sitä passaan ja mun omat lapsenikin jo kieltää minua. Tässä sitten semmosia kohtauksia on minulle jo alkanut tulemaan, oon niin väsynyt tietysti, että viime keväänäkin ...

MH: Mitäs muita tunteita sul on ollu tämän sairauden eri aikoina muuta kun tää uupumus mistä sä jo kerroit?

E: No, mulla on kyllä ollut, paha kyllä sanoo, ollu joskus, minä oon (...) oon puhunu oikeen tuolle tai-

vaan isälle, että mikset sä ota tuota sairasta miestä pois. Ja minä kapinoin oikein elämää vastaan silloin ja että niin, että minä en oo saanu elää nuoruutta ja kaikki rakkaus puuttuu hirveesti. Tuo (Eeva viittaa haastattelun aikana toisessa huoneessa lepäävään mieheensä) on ollu hirveen raaka ihminen. Että minä en oo ikinä saanut sitä rakkautta, mitä mä kaipaan jatkuvasti. (...) Hän oli semmonen huikentelevainen luonne ...

MH: Jos hän on huikentelevainen luonne, niin käytitkäs hän sitten paljon alkoholia?

E: Joo

MH: Entäs tällä hetkellä?

E: Joo, sitä pitää olla terveydeksi konjakkia. Sitä pitää olla.

MH: Ettei käytä enää niin paljon kuin aikaisemmin?

E: Käyttäs varmaan, mutta minä en anna. Ja sitten hirvittävästi tosiaan ollu. Tästähän lapset minua sanookin, kuule, etkö sä muista yhtään, että miten sinä oot kärsinyt. Hän on kaksi kertaa minut jättänyt, mä oon jääny puille paljaille suuren lapsilauoman kanssa. (...)

Haastattelun lopussa haastattelija kysyy, mikä on ollut Eevalle kaikkein vaikeinta puolison sairautensa:

E: Se oli kaikkein vaikeinta, kun hän tuli (sekavaksi) silloin (...), niin se on ollu sairaudessa niin kaikkein vaikeinta. (...) Se oli niin, että minä itkinkin niin hirvittävästi että oikein ja sillä minä en sittenkään antanut häntä laitokseen, koska mulla oli velvollisuus, ei mikään rakkaus, mutta mulla oli velvollisuus mielestäni, että kun hän on kerran minun lasteni isä, niin minun täytyy tämä kestää. (...)

Kerronnassaan Eeva piirtää kuvan puolisoistaan itsensä vastakohtana ja kuvan itsestään elämänsä puolisolleen uhraanneena ja eläkevuotensa puolison hoitamiseksi uhraavana vaimona sekä oman kerrontansa että muiden haastattelussa mainitsemiensa henkilöiden (ravintolan tyttöjen ja lasten) tulkintojen kautta. Täydentääkseen kuvaa puolison luonteenpiirteistä ja käyttäytymisestä haastattelija soveltaa haastattelun teemarunkoa tilannekohtaisesti esittämällä puolison alkoholin käyttöä koskevan jatkokysymyksen Eevan luonnehdittua miestänsä huikentelevaiseksi. Puolison sairauteen liittyviä vaikeuksia käsittelevässä episodissa Eevan ”meiksi” määrittetty perhe ja hoitoon sitoutumisen ainoaksi lähteeksi avioliittoon perustuva velvollisuus. Jos edellä tarkastelemaan Anjan puhetta tulkitsisi kirjaimellisesti, olisi Anja ”nostanut niskasta ulos” Eevan puolison kaltaisen aviomiehen.

Hilkka

Hilkan kertoman hoitokokemuksen erityispiirre on hoitamisen lähtötilanne. Ensimmäisen aviomiehensä kuoleman jälkeen Hilkka tapasi Heikin,

jolla oli todettu alkava Alzheimerin tauti. Lyhyen seurustelun jälkeen pari muutti yhteen ja solmi avioliiton. Heikin sairaus eteni nopeasti. Haastatteluhetkellä Heikki oli pysyvässä laitoshoidossa.

Hilkan haastattelun nauhoitus epäonnistui haastattelijan unohdettua käynnistää nauhurin. Haastattelija sai kuitenkin sovituksi uuden haastattelun, jonka nauhoitus onnistui. Uusintahaastattelun lopussa Hilkka otti puheeksi kokemansa yksinäisyyden. Haastattelijan jatkokysymykseen Hilkka vastasi kertomalla elämästään asioita, joista ei ollut haastattelijan reaktioista päätellen puhetta ensimmäisellä haastattelukerralla:

MH: ... Joo. Liittyys tää yksinäisyys niin kun enemmän siihen, että ei oo niin kun miestä rinnalla (...) vai onks' se jotain laajempaa yksinäisyyttä?

H: En tiä, mää oon sotkenu tätä elämääni vähä väärin. Ennen Heikkii mää jo..., tunkeutu mun seuraani yks mies.

MH: Jaa.

H: Ja, ja se vaikutti sen, kun mää sen tiesin kuinka väärin se oli, niin että minä etsin ja löysin Heikin. Ja se sama, sama juttu meinaa pyrkiä nytten tulemaan esille.

MH: Mikä juttu?

H: Minä kieltäydyn siitä, mutta en oo täydelleen päässy siitä asiasta eroon

MH: Mistä?

H (naurahtaa): Me olemme tunteneet toisemme pitkään.

MH: Ai sen miehen kanssa mistä te nyt puhutte vai?

H: Just, mutta se semmone suhde alko vuoden kulltua kun mieheni oli kuollu

MH: Ahaa!

H: Mää oon kyllä tyhmä kun mää puhun näitä

MH: Ei tässä mitään tyhmää oo

H: Tavallaan, niin kun mää tein niin hirveen väärin siinä. Ei kukaan järki-ihminen ois semmosta tehnykään.

MH: Mitä ihmettä te sitten teitte?

H: No kun tota se oli mun miehen ystävä, perheelinen mies.

MH: Ai jaa. Mut inhimillisihän me kaikki ollaan, ei me nyt mitään voida meidän tunteille ...

Episodin ensimmäisessä repliikissään Hilkka on tekemässä itsestään kuvaamansa toiminnan subjektia (”Ennen Heikkii mää jo ...”) ennen kuin korjaus (”tunkeutu mun seuraani yks mies”) asemoi hänet toiminnan kohteeksi. Aktiivinen toiminnan subjekti Hilkka on sen sijaan kertoessaan ahdistavan elämäntilanteensa takia etsineensä ja löytäneensä kumppanikseen Heikin. Poikkeuksellisesta lähtöasetelmasta huolimatta suhteesta muodostui läheinen ja lämmin. Alun perin taktinen pako hoitamiseen muuttui pyyteettömäksi hoitoon sitoutumiseksi. Haastatteluhetkellä Hilkka on kuitenkin palaamassa takaisin lähtöruutuun: Heikin jouduttua laitoshoidon aiempi miesystävä

on alkanut soitella taas, minkä lisäksi asian vuotaminen suvun tietoon ja sukulaisten paheksuva suhtautuminen syventävät Hilkan ahdinkoa.

Irma

Irma aloitti hoitokokemuksensa kuvaamisen luonnehtimalla kuollutta miestänsä vastattuaan lyhyesti sairauden alkua ja etenemistä koskevaan naishaastattelijan avauskysymykseen:

NH1: No kuinka tää miehenne sairaus alkoi ja eteni?

I: No se alko siis jo aika kauan hänellä oli tommosta, että siis unohtuu, että tottakai ne unohtuu nuoremmitakin. Sillä tavalla kuitenkin, tähän alkuun ehkä pitää sanoa, että hänen lempinimensä niin työelämässä kuin järjestöissä oli ”Tarkka Tarmo” (lempinimi muutettu) ...

NH1: Jaha! (naurahtaa)

I: Tarkka Tarmo, ja loppuaikana ei muistanut tosiaan, tosiaan, se kirjan nimi tulee mieleen aina, kun ei muista että mitä lusikalla tehdään.

Puolison lempinimi ja omaishoitajien kertomuksiin perustuvan kirjan (Hervonen & al.1994) nimi muodostivat Irman kerronnassa ennen ja jälkeen -vertailuasetelman, joka jäseni Irman merkityksenantoa läpi haastattelun. Kertoessaan sairauteen liittyvistä tuntemuksistaan Irma kuvaa itsensä kuolleen puolisonsa vastakohdaksi:

I: No kielteisiä juuri se, että hän oli niin pikkutarkka, että hän edellytti sitä muiltakin.

NH1: Ymm

I: Siis, nyt niinku näkyy, minä en ole missään paikassa pikkutarkka. Se on vaan vastareaktio sille, että piti olla.

Irma kertoi miehensä suvussa esiintyneen dementiaa aiemminkin: sekä miehen isä että äiti olivat viime ajat ”semmoisia“, vaikka molemmat olivat poikansa tavoin olleet hyvin vitaalisia ihmisiä. Anoppinsa vitalisuutta Irma kuvaa seuraavasti:

I: ... Ja sitten tämä anoppini, siis mieheni äiti, hän oli sitten talousihminen viimeisen päälle.

NH1: Ymm?

I: Ei käynyt päivääkään koulu ...

NH1: Ymm?

I: Mutta opetteli lukemaan!

NH1: Ahaa! Joo

I: Sinä päivänä sitten ei kukaan meistä saanu, mä söin sillon mieheni kotona, kukaan saanu ruokaa kun hän luki yhden kirjan. Hilja Valtosen tekemän romaanin. (Naurua)

NH1: Siitä se alko ...? (nauraa)

I: ... ja kuitenkin hän oli hyvin tarkka ruoka- ja muissa talousasioissa.

Irman kuvaus anoppinsa tarkasta taloudenpidos-

ta ja lukuharrastuksesta jää asiayhteydessään merkitykseltään hämäräksi niin haastattelijalle (Ymm? ... Ymm?) kuin haastattelun lukijallekin. Episodi tulee ymmärretyksi myöhemmin, kun anopin toimintatapaa koskevan kuvauksen tehtäväksi kerronnan rakenteessa osoittautuu Irman oman toimintatavan oikeuttaminen:

NH1: No, mikä teillä on ollut voimanlähteenä ja mikä on auttanut jaksamaan?

I: Se on aika yksinkertaista, mää pakenin.

NH1: Ymm?

I: Kirjoihin, pakenemista selvästi, mää pakenin kirjoihin, lukemiseen.

(...)

NH1: No oliko teillä sillon aikaa itsellenne kun hoiditte miestänne?

I: Kyllä mää aina sillai livahtelin.

NH1: Ymm ...

I: Et tuota, ei siinä, en mää ymmärtänyt, että se oli mun ..., että mä hoisin itseeni, tai että mää kävin, mutta kyllä mää niinku irrottauduin kuitenkin ... (NH1: Ymm?). Että mää lähdin, mää kävin esimerkiksi opiskelin opistolla, työväenopistolla hyvin ahkerasti. Ahkerasti ja kirjoittelin, niin ja järjestöissä toimin, että se oli semmonen pakotie ...

Siinä, missä Hilkan kertomuksen ydinjuonne on pako hoitamiseen, on Irman kertomus tulkittavissa kuvaukseksi paoksi hoitamisesta. Kertomuksen alun ironinen kertojanääni ja etäinen suhde puolisoon leimaavat Irman kerrontaa myös haastattelun lopussa:

NH1: No tässä kysytään tästä nykytilanteesta ... (...) teillähän on mies, niin sanoittek te että kaks vuotta siten kuollu?

I: No mä en sitä niin tarkkaa muista. Kyl se mulla joissain paperissa ylhäälläkin on. Ja adressit ja semmoiset mää oon antanut tyttärelleni.

Johanna

Johanna hoiti vielä opettajanvirkaansa, kun hänen vastikään eläkkeelle jäänyt miehensä alkoi eksyillä tutuissa kotimaisemissa. Muistihäiriöiden paljastuttua alkavaksi Alzheimerin taudiksi Johanna luki kaiken käsiinsä saaman dementiaa käsittelevän kirjallisuuden, kävi luennoilla ja liittyi dementiayhdistykseen saadakseen selville, mistä hänen miehensä sairautessa on kysymys. Vuosien varrella tietoa on kertynyt yli oman tarpeen, myös muille omaisille jaettavaksi. Vaikka Johannan mies oli kuollut vuosi ennen haastattelua, osallistui Johanna edelleen aktiivisesti omaishoitajien yhteiseen toimintaan.

Mieshaastattelijan kysymykseen puolison sairauden herättämistä tuntemuksista Johanna vastasi tunteidensa vaihdelleen laidasta laitaan. Sai-

rauden alkuvaiheessa raskainta oli yhteisten tulevaisuudensuunnitelmien kariutuminen:

J: Tietysti oli se ajatus silloin ensimmäisenä kun hän sairastui, niin että kun meillä oli tarkoitus, että kun minä pääsen eläkkeelle, kun hän pääsi aikaisemmin, niin että sitten voitais vaikka matkustella ja sitten meillä olis vaikka yhdessä vapaa-aikaa. Voitas mennä vaikka etelään talveks ... No se loppu heti alkuunsa kun hän oli niin sekava. (...) ... No olihan siinä välillä iloakin, kun muisteltiin, kun oli välillä selkeämpiä aikoja. Katseltiin valokuvia mutta sitten tietysti välillä harmitti ja suuttutti, että tämmöistäkö tämä elämä sitten on. Tähän niin kuin loppui sitten tavallaan niin kuin minunkin elämä. (...)

Johannan elämässä puolison sairastuminen dementiaan merkitsi yhteisiä eläkevuosia koskevien tulevaisuuden odotusten kariutumista. Vaikka Johanna miestään hoitaessa koki joskus omankin elämänsä päättyneen, viestii haastattelun loppupuoli hoitokokemuksesta selviytymisestä. Puolisonsa kuoleman jälkeen Johanna oli oppinut elämään päivä kerrallaan. Mielekästä tekemistä tarjosivat omaistyö ja muu yhdistystoiminta. Iloa elämään toivat myös kulttuuriharrastukset sekä samalla paikkakunnalla asuvat lapset ja lastenlapset.

Kirsti

Johannan tavoin myös Kirsti kertoi vuosi sitten kuolleen puolisosistaan. Kirsti on hoitoprosessin läpikäyneeksi puolisoheittäjäksi poikkeuksellisen nuori, vasta 63-vuotias. Kirsin 64-vuotiaana kuolleen puolison sairaus alkoi runsaat kymmenen vuotta aiemmin tehdyn sydämen ohitusleikkauksen jälkeen, jolloin hänellä alkoi ilmetä muistitoimintojen heikentymistä. Jo ennen sydänleikkauksista miehellä oli ajoittaisia tajuttomuuskohtauksia, joiden jälkeen hän oli Kirstin mukaan ”aivan pölö”. Vasta kaksi vuotta ennen miehen kuolemaa sairaalalääkäri kertoi hänen sairastavan epilepsiaa. Haastattelusta ei käy ilmi, oliko puolisollla varsinainen dementia-diagnoosi. Puhe muistitoimintojen heikentymisestä ja aivojen viipalekuvausten tuloksista viittaavat kuitenkin dementoitumiseen. Sydänvaivojen, epilepsian ja dementian lisäksi potilas sairasti ilmeisesti myös skitsofreniaa.

Haastattelussa Kirsti luonnehti hoitokokemuksiaan painajaiseksi. Osa painajaista oli Kirstin vaikeus saada lääkärin ja hoitajat ymmärtämään tilanteen vakavuus. Monien muiden vaimojen kuvaamien potilaiden tavoin myös Kirstin puoliso osasi antaa itsestään erilaisen kuvan lääkäreille kuin läheisilleen, mistä johtuen sairaaksi leimautui potilaan sijasta hänen hoitajansa:

NH1: Ymm. No, onko tarpeellisiin tutkimuksiin ollu helppo päästä?

K: No, ei oo!

NH1: Mitä vaikeuksia siinä on ollut?

K: No tonne terveysasemallekin kun mä vein, niin mulle mielenterveyslääkkeitä määrättiin ja sanottiin, että mä oon hullu ja mies on terve. (...) ... vietiin se lääkəriin, niin se oli ihan niinku toinen ihminen ja kun se oli sairaalassa, niin se oli kuin toinen ihminen, mutta kun se oli kotona, niin se oli ihan kamala.

NH1: Niin, että sitä ei lääkärit uskonu sitä sitten?

K: Niin, ne sano mulle sitten, että mä oon sille, ja vaadin siltä liikaa hommia ja määhän meillä kaikki työt oon tehny! (...) Ei sillä ollut kärsivällisyyttä tehdä mitään ja kaikki mitä se teki, meni hajalle. Ja se kanto kaikki roskeihin ja hukkas kaikki työkalut ja kaikki tavarat ja aina sai olla roskalaatikoita kattomassa ja sillä oli semmonen kauhee hävityvimma. Se poltti tän talonkin kerran!

Haastatteluun osallistui Kirstin lisäksi myös perheen aikuinen poika. Kun Kirsti kertoi, että lääkäreiden ja hoitajien vakiovastaus hänen huoliinsa oli, ettei ”potilaan ruikutuksia kannattanut kuunnella, vaan niiden piti antaa mennä toisesta korvasta sisään ja toisesta pihalle”, poika (P) teki haastattelijalle selväksi, mistä äidin tilanteessa oli oikeasti kysymys:

P: Joo, mutta ei se ollu pelkkää ruikutusta vaan se oli sitä, että tota erään kerran kun minäkin tulin tänne sen takia, että täällä oli äitee heitelty, millä lie jakoavaimella päähän ja heitelty puukolla ja muulla!

NH1: Ai jaa ... Oliko hän väkivaltainen?

K: Oli!

P: Kyllä määkin olin sen useamman kerran täältä sairaalassa!

Puolisonsa sairauden alkuvaiheessa Kirsti oli mukana työelämässä. Monet kerrat niin Kirsti kuin äitiään auttamaan tullut poikakin joutuivat menemään töihin silmät mustana ja kasvot raavittuna. Kirstin tavoin myös poika menetti hoitoprosessin myötä parisuhteensa ja puolisonsa:

P: Siinä tuli vielä semmonenkin oikein hieno lievesairaus, että mä olin naimisissa, ja mun vaimo sano, että joo-o, susta tulee samanlainen kuin isäski, että hän lähtee.

NH1: Voi että!

P: (...) mä yritin kertoa entiselle vaimolleni (painotus T. K:n), niin mulle sanottiin, oo hiljaa, mä en jaksa kuulla sun höpinöitä. Ja sitten niin, mua syllistettiin siitä, että mä tota murehdin niin äitini asioita. (...) Kun ei ne kuulemma mulle kuulu. Mutta sattumalta ne liikutti mua aika paljon.

Potilaan sairauden herättämiä tuntemuksia, hoitamisessa kohdattuja vaikeuksia ja hoidon voimanlähteitä koskeviin kysymyksiin Kirsti vastasi lyhyesti. Puolisonsa sairauden Kirsti koki alusta loppuun valtavaksi painajaiseksi. Hoito oli koko

ajan vaikeaa, kun joka asiassa piti taistella niin potilaan kuin hoitojärjestelmänkin kanssa. Voimanlähteekseen Kirsti nimesi suomalaisen sisun. Puolison ollessa kotona kukaan ei saanut soittaa, kukaan ei voinut tulla käymään, eikä kenenkään kanssa saanut puhua. Puolison kuoltua Kirstin elämä muuttui toisenlaiseksi:

NH1: Miltä tuntuu nykytilanne

K: No, nyt mulla on ystäviä niin paljon, että aina haetaan ja aina soitetaan ja aina tahdotaan ja ... Nytkin mä olin ystävien kanssa Kreikassa ja tulin ...

NH1: No, mä katoin, että niin hyvä rusketus on, että ...

K: Tulin pyhäamuna ... ja edellisen reissun mä olin Thaimaassa ja sitä ennen Mallorcalla tänä vuonna, että aina jatkuvasti tahdotaan, milloin Lappiin ja milloin kesämökille ja milloin minnekin.

NH1: No, se on mukava sitten että ei jää ihan yksin.

K: Ei, täytyy sanoa, että niin päin, että ennen oli yksin, enää ei ole.

NH1: Niin, no miltä näyttää tulevaisuus?

K: Nyt on valoista!

Haastattelupuheessaan Kirsti ei kuvannut, millainen puoliso oli tai millainen oli puolisoitten välinen suhde ennen miehen dementoitumista, vaan suhteutti hoitokokemuksensa nykyhetkeen. Puolison kuolema ei merkinnyt Kirstille menetystä ja surua, vaan vapautumista kymmenen vuoden vankeudesta. Koska Kirstin puoliso oli sekä dementoituneena että kuollessaan poikkeuksellisen nuori, ei omaishoitajaksi joutuminen merkinnyt Kirstille samalla tavoin kuin Johannalle aktiivisten eläkevuosien menettämistä. Raskaat vuodet puolison hoitajana antoivat Kirstille pikemminkin syyn heittäytyä puolison kuoleman jälkeen täysin rinnoin hoitovelvollisuuksista vapaan elämän rientoihin ja nautintoihin.

Pohdinta

Samalla kun väestön keskimääräisen eliniän piteneminen lisää terveiden ja hyväkuntoisten vanhusten määrää, lisääntyy myös apua ja hoivaa tarvitsevien vanhusten määrä. Laitoshoidon vähentämisen pyrkivän vanhuspolitiikan kannalta toisistaan huolta pitävät puoliset ja ikääntyviä vanhempiaan auttavat lapset muodostavat entistä tärkeemmän yhteiskunnallisen hoivaresurssin. Julkisessa keskustelussa ja viranomaispuheessa kotona annettava hoito samastetaan usein hyvään hoitoon ja ylipäänsä hyvään elämään (Saarenheimo & Pietilä 2003, 145). Anne Hartikan (1994, 94) haastattelemat kuntien sosiaalitoimen viranhalti-

jat ja luottamushenkilöt pitivät puolisoitten sitoutumista keskinäiseen huolenpitoon siinä määrin luonnollisena asiana, että he eivät katsoeet ikääntyneiden puolisohoitajien tarvitsevan hoidon kannustimeksi kotihoidon tukea. Tässä artikkelissa tarkastelemani vaimojen haastattelupuhe kyseenalaistaa julkiselle keskustelulle ja viranomaispuheelle ominaisen sitoutumisretoriikan selviöitä tuomalla esiin naisten hoitamiseksi antamien merkitysten moninaisuuden.

Vaikka puolisoitten keskinäisyyksissä on kyse yksilöllisistä ja ainutkertaisista elämänhistorioista, on vaimojen sitoutumispuhetta mahdollista lähestyä sosiologisesti tukeutumalla Anthony Giddensin (1992) teoriaan yhteiskunnan modernisoitumiseen liittyvistä läheisyysuhteiden muutoksista. Giddensin mukaan esiteollisessa yhteiskunnassa avioliiton ensisijaisena tarkoituksena oli suvunjatkaminen sekä omaisuuksien yhteen liittäminen ja siirtäminen sukupolvelta toiselle. Talonpoikaiskulttuurissa tilallisten jälkeläisten avioliitot olivat 1800-luvun loppupuoliskolle asti pääosin sukujen järjestämiä. Vasta teollisuusyhteiskunnan syntyminen myötä avioliiton solmimisen perustaksi vakiintui käytäntö, jossa yksilöt valitsivat puolisonsa itse. Puolisoitten keskinäisyydestä hallitsevaksi periaatteeksi muodostui elinikäiseen avioliittoon perustuva romanttisen rakkauden (romantic love) ihanne. Seksuaalisuuden irtaantuminen suvunjatkamisesta on merkinnyt 1900-luvun puolivälistä lähtien emotionaalisen rakkauden (confluent love) yleistymistä puolisoitten välisen suhteen muotona. Parisuhteeseen perustuvassa liitossa kumppanuuden odotetaan säilyvän vain niin kauan, kuin se on emotionaalisesti molempia osapuolia tyydyttävä. Elinikäiseksi tarkoitetun avioliiton korvautuminen parisuhteella puolisoitten keskinäisen sitoutumisen perustana näkyy avioerojen, avoliittojen, peräkkäisten avoliittojen sekä yksinhuoltaja- ja uusperheiden lisääntymisenä. (Giddens 1992, 38, 58–64.)

Analysoimassani vaimojen haastattelupuheessa romanttisen rakkauden ihanne artikuloituu Eevan kerronnassa, jossa hoitoon sitoutumisen ainoaksi motiiviksi määrittyvä avioliittoon perustuva velvollisuus. Anjan sitoutumista puolison hoitoon määrittää läheiseksi koettuun parisuhteeseen perustuva halu hoitaa. Se, ettei Anja puhu hoitamiseen liittyvästä velvollisuudesta, tuo esiin hoitoon sitoutumisen perustelujen hierarkian: avioliittoon perustuva velvollisuus korostuu hoitoon sitoutumisen perusteenä silloin, kun muita perusteluja ei ole tarjolla.

Vaimojen puhetta siitä, millaista elämä on ollut, millaista se on ja millaista se olisi voinut olla, jos puoliso ei olisi dementoitunut, jäsenivät osaltaan ikääntymistä koskevat kulttuuriset käsitykset. Yhteiskuntatieteellisessä ikääntymistutkimuksessa vanhuutta elämänvaiheena on tulkittu irtaantumis-, jatkuvuus- ja aktiivisuusteorioiden avulla (Jylhä 1990). Irtautumisteoriassa vanhuusikä nähdään työikäisenä hankituista asemista ja rooleista luopumisena, vetäytymisenä ”vanhuuden lepoon”. Jatkuvuusteorian mukaan ihmiset pitäytyvät ikääntyessään aiemmin omaksumiinsa elämänarvoihin ja -käytäntöihin niin pitkään, kuin fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky sen sallivat. Aktiivisuusteorioiden tunnetuimman version, Peter Lassletin (1989) kolmannen iän teorian, mukaan nyky-yhteiskunnassa työikäisyyttä ei seuraa vanhuus, vaan työiän ja varsinaisen vanhuuden – neljännen iän – väliin jää kolmas ikä, jonka sisältöä määrittää omistautuminen niiden yksilöllisten elämänprojektien toteuttamiselle, joihin perhe- ja työvelvollisuuksien täyttämässä keski-ässä ei jäänyt aikaa, rahaa ja energiaa.

Useimmat haastatelluista vaimoista olivat puolisonsa dementoituessa ylittäneet vanhuuseläkeiän ja irtaantuneet – tai irtaantuivat puolison tarvitseman huolenpidon vuoksi – työelämään liittyvistä rooleistaan. Kaikille puolison hoitaminen merkitsi työntäyteisiä eläkevuosia. Niille naisille, joille huolenpito läheisistä, hoiva-aloilla työskenteleville myös muista ihmisistä, on muodostanut keskeisen elämänsisällön, merkitsee dementoituneen puolison tai vanhemman hoitaminen pikemminkin jatkuvuus- kuin irtautumisteorian mukaisesti tulkittavissa olevaa toimintaa. Irman hoitamiselle ja hoitajuudelleen antamia merkityksiä ei määrittänyt vain puolison sairaus, vaan myös kolmannen iän teorian mukainen suuntautuminen yksilölliseen itsensä toteuttamiseen. Johannan kerronnassa kolmanteen ikään tyypillisesti liitetyt matkustelu ja muuttaminen etelän lämpöön (Karisto 2000) muodostivat puolisoiden yhteistä vanhuusikää koskevan odotushorisontin, jonka toteutuminen kariutui puolison dementoitumiseen. Kirstille puolison kuolema mahdollisti osallisuuden kolmannen iän teorian luopaamiin yksilöllisiin elämän nautintoihin.

Haastattelupuheessa rakentuva kuva vaimojen hoitokokemuksista perustuu kertojien yksilöllisen merkityksenannon ohella myös haastattelijoiden ja haastateltavien välisiin merkitysneuvotteluihin (ks. Holstein & Gubrium 1995). Sitä, mi-

tä ja miten hoitokokemuksesta haastatteluissa kerrottiin, määrittivät osaltaan haastattelijan sukupuoli, haastattelijoiden yksilölliset haastattelutyylit sekä haastattelijan ja haastateltavan välinen suhde. Merkityksenannon tilannekohtaisen luonteen tuo selkeimmin esiin Hilkan haastattelu. Hilikka kertoi kahdella eri haastattelukerralla itsestään ja elämästään osittain erilaisen tarinan. Itse asiassa Hilikka kertoi eri kerroilla tarinansa kahdelle eri henkilölle: ensimmäisellä haastattelukerralla vieraille ja uusintahaastattelussa aiemman tapaamisen pohjalta jo tuntemalleen henkilölle. Jos varsinaisen haastattelun nauhoitus olisi onnistunut, olisi Hilkan haastattelu ollut kertomus ”vain” dementiaan sairastuneen Heikin tapaamisesta, yhteen muuttamisesta ja Heikin hoitamisesta, ei kertomus ”paosta hoitamiseen”, jollaiseksi se suhteessa muiden vaimojen kertomiin hoitokokemuksiin oli tutkimuksessani tulkittavissa.

Kun vaimojen puhetta hoitamisesta tarkastelee yhteiskunnallisen hoivaressurssin näkökulmasta, tässä artikkelissa analysoimistani tapauksista kiinnostavimpia ovat Eevan, Irman ja Kirstin kertomukset. Eevan uhratessa rakkaudettomasta avioliitostaan huolimatta eläkevuotensa miehensä hoitamiselle tarjosi puolison dementoituminen Irmalle tilaisuuden etäisyyden ottoon kahlitsevaksi koetusta yhteiselämästä. Eevaa voi pitää julkisen hoitojärjestelmän kannalta ihanteellisena omaishoitajana. Eevan edustama pyyteetön uhrautuvaisuus on kuitenkin modernissa kulttuurissa hupeneva luonnonvara. Vaikka Irma hoitovelvollisuuksien välttelyä kuvaavana vaimona on aineistoni haastateltujen joukossa poikkeus, voi Irman edustaman suhtautumistavan olettaa yleistyvän sitä mukaa kuin sodan jälkeen syntynyt, vanhempiensa sukupolven perhearvoja yksilöllisemmät elämänarvot sisäistänyt sukupolvi ikääntyy ja siirtyy vanhempiensa omaishoitajista dementiapotilaiksi ja heidän puolisoikseen. Kirstin kuvaama hoitokokemus nostaa esiin kysymyksen, onko koti moniongelmaisen ja aggressiivisen dementiapotilaan ja hänen perheenjäsentensä kannalta välttämättä paras mahdollinen hoitopaikka. Vain varakkaimmat ja vanhuuden varalle säästäneet ihmiset voivat sijoittaa ikääntyneet ja sairaat perheenjäsenensä yksityisiin hoitokoteihin. Julkisesti organisoidussa vanhustenhuollossa laitoshoitopaikkoja tulisi olla tarjolla paitsi vaikeimmin dementoituneille myös vaikeasti kotona hoidettavissa oleville potilaille.

KIRJALLISUUS

- ERKINJUNTTI, T. & KOIVISTO, K.: Varhaisen taudinmäärittelyn merkitys. S. 49–54. Teoksessa: Erkinjuntti, T. & Rinne, J. & Alhainen, K. & Soininen, H. (toim.): Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 2001
- GIDDENS, A.: The Transformation of Intimacy. Sexuality, Love and Eroticism in Modern Societies. Great Britain: Polity Press, 1992
- GRAHAM, H.: Caring: a labour of love. In: Finch, J. & Groves, D. (eds.): A labour of love: women, work and caring. Routledge & Kegan Paul, 1983
- GUBERMAN, N. & MAHEU, P. & MAILLÉ, C.: Women as Family Caregivers: Why Do They Care? The Gerontologist 32(1992): 5, 607–617
- GUBRIUM, J. F.: The Mosaic of Care. Frail Elderly and Their Families in the Real World. U.S.: Springer Publishing Co., 1991
- HARTIKKA, A.: Vanhusten kotihoidon tuki ja omaisten tekemä hoivatyö viranhaltijoiden ja luottamushenkilöiden näkökulmasta. S. 93–109. Teoksessa: Sipilä, J. (toim.): Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidon tuki ja sen merkitys eri osapuolille. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto, 1994
- HERVONEN, A. & ARPONEN, O. & JYLHÄ, M.: Kun ei muista mitä lusikalla tehdään. Dementiapotilaiden omaiset kertovat. Helsinki: Kirjayhtymä, 1994
- HERVONEN, A. & JYLHÄ, M. & OINONEN, T.: Tervaskannot. Kuinka selvitä hengissä ensimmäiset 90 vuotta? Helsinki: Kirjayhtymä, 1996
- HOLSTEIN, J. A. & GUBRIUM, J. F.: The Active Interview. Qualitative Research Methods. Vol. 37. Thousand Oaks, California: Sage Publications, 1995
- JYLHÄ, M.: Vanheneminen, toiminta ja vuorovaikutus. Teoksessa: Pohjolainen, P. & Jylhä, M. (toim.): Vanheneminen ja elämäntulkku. Sosiaaligerontologian perusteita. Mänttä: Weilin & Göös, 1990
- KARISTO, A.: Suomalaiselämää Espanjassa. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 2000
- KIRSI, T.: Naisen tehtävä. Aviovaimot dementiapotilaan omaishoitajina. Gerontologia 14 (2000): 4, 229–240
- KIRSI, T.: Täyttä ja menetettyä elämää. Aviovaimojen kertomuksia dementoituneen puolison hoitamises-
- ta. Janus 9 (2001): 4, 293–311
- KIRSI, T. & HERVONEN, A. & JYLHÄ, M.: Always one step behind: husbands' narratives about taking care of their demented wives. Health: An interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine 8 (2004): 2, 159–181
- LASLETT, P.: A Fresh Map of Life. The Emergence of the Third Age. London: Weidenfeld and Nicolson, 1989
- LUMME-SANDT, K.: Ikäihmiset ja lääkkeiden käytön moninaiset maailmat. Acta Universitatis Tamperensis 900. Tampere 2002
- MCADAMS, D. P.: Narrating the Self in Adulthood. P. 131–148. In: Birren, J. E. & Kenyon, G. M. & Ruth, J.-E. & Schroots, J. J. F. & Svensson, T. (eds.): Aging and Biography: Explorations in Adult Development. New York: Springer, 1996
- MONTGOMERY, R. J. V.: The Family Role in the Context of Long-Term Care. Journal of Aging and Health 11 (1999): 3, 383–416
- NÄTKIN, R.: Naisten vastuun ja kotien ylläpitämisen ristiriidoista. S. 156–180. Teoksessa: Rantalaiho, L. (toim.): Miesten tiede, naisten puuhut. Yhteiskuntatieteen kritiikkiä naisten työn näkökulmasta. Tampere: Vastapaino, 1986
- POLKINGHORNE, D. E.: Narrative Knowing and the Study of Lives. P. 77–90. In: Birren, J. E. & Kenyon, G. M. & Ruth, J.-E. & Schroots, J. J. F. & Svensson, T. (eds.): Aging and Biography: Explorations in Adult Development. New York: Springer, 1996
- SAARENHEIMO, M. & PIETILÄ, M.: Lääkkäät omaishoitajat – omaisia vai hoitajia? Gerontologia 17 (2003): 3, 139–148
- SCHULZ, R. & O'BRIEN, A. T. & BOOKWALA, J. & FLEISSNER, K.: Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates and Causes. The Gerontologist 35 (1995): 6, 771–791
- VIRAMO, P. & SULKAVA, R.: Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. S. 20–36. Teoksessa: Erkinjuntti, T. & Rinne, J. & Alhainen, K. & Soininen, H. (toim.): Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 2001.

ENGLISH SUMMARY

Tapio Kirsi: That's why you manage to keep going for so long. Analysing the interview talk of wives caring for their demented husbands (Sikshän sitä jaksaaakin hoitaa niin pitkälle. Dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden vaimojen haastattelupuheen analyysi)

Most quantitative studies concerned with family caregivers of demented patients focus on the physiological and psychological stress and strain felt and the personal coping strategies adopted by caregivers. These studies have established the notion of caregiver burden. Instead of taking caregiving merely as a burden, quali-

tative caregiver studies have approached the meanings assigned to caregiving as 'a mosaic of care' by highlighting the diversity of caregivers' experiences and the variety of ways in which people signify their position and action as family caregivers.

The qualitative study reported in this article was based on thematic interviews with 25 wives residing in or around the city of Tampere. The narrative analysis focused on six cases that brought out the variation in the ways that wives talked about their commitment to care and about the place of caregiving in their life trajectories. Along with typical descriptions of commit-

ment to care as a mixture of duty and devotion to looking after one's life-long companion, the analysis revealed that the meanings attached to caring can also be based on a deep sense of duty only or close emotional ties between the spouses. The descriptions of caring experiences involved a story of escaping from caring as well as a story of escaping to caring. The accomplishment of the caring process, usually experienced as a loss of a close person, can also be experienced as a liberation from a long-lasting nightmare. The interpretations of the caring experience were shaped by past, present and future expectations shared by the spouses.

The findings of the empirical analysis are discussed in the light of Giddens's theoretical insights into the transformation of intimacy in post-traditional culture

and socio-gerontological theories of aging. Marginal stories and atypical narrative veins do not necessarily bear the value of curiosity only, but may signalise ongoing cultural change in the rapidly changing post-modern world. Today's cultural anomalies can be cultural commonalities of tomorrow when members of the current middle-aged generation move from the position of caregivers of their demented parents to the positions of care receivers and their spousal caregivers.

KEY WORDS

Caregivers, coping strategies, wives, demented husbands, interviews, narrative analysis, Finland